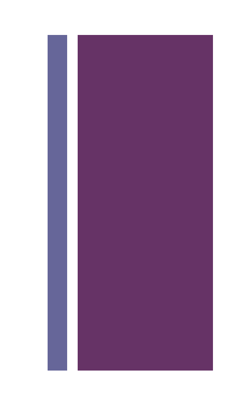




Olivia GROSS

L'envahissement spatio-temporel provoqué par la maladie : le cas de la dysplasie ectodermique (DEA)

Lyon, le 14 novembre 2014



Formations en
Éducation Thérapeutique du Patient

Contexte

Le choix de la DEA

1. Une maladie rare
2. Une maladie génétique & congénitale
3. Une maladie chronique non évolutive (mais à complications)
4. Dont certains handicaps sont « intermittents »
5. Une maladie qui se voit
6. Dont les traitements (chirurgicaux et prophylactiques) sont échelonnés dans le temps

Question

COMMENT LE QUOTIDIEN EST-IL IMPACTÉ PAR LA DYSPLASIE ECTODERMIQUE SUR LES PLANS SPATIO-TEMPORELS ?



Méthodologie

Cadre conceptuel

POSTURE
IMPLIQUÉE

PARADIGME
SOCIOCONSTRUCTIVISME

CONCEPTS
TEMPS
ESPACE

APPROCHE
VISION SYSTÉMIIQUE

Recueil des données

- 240 mamans de mineurs, 10 mères de majeurs, 40 adultes concernés
- Entretiens téléphoniques
- Prises de notes en cours d'entretien

+

Analyse des données

- 2 catégories : le temps et l’espace
- Analyse catégorielle des notes à partir de ces 2 catégories
- Expérience personnelle (individuelle et collective) : savoirs expérientiels, réflexifs
- Restitution au CA de l’association (n=12) pour recueillir et intégrer leurs remarques et améliorer validité externe de l’étude

+

Résultats : le caractère génétique

« J'ai regardé toutes les photos de mes ancêtres pour voir qui avait la maladie ».

- **Maladie génétique = maladie transgénérationnelle**
- **Maladie intemporelle, maladie atemporelle**
- **Temps cyclique, amené à se répéter**

Résultats : les contraintes liées au temps

« Toute la famille reste bloquée à la maison l'été, même sa sœur car je ne veux pas qu'elle sorte seule »

- La maladie comme la réduction du cercle des possibles (l'enfantement sans PMA…)
- Le handicap comme limitations d'activité (lieu, saison, professions)

⇒ **LE TEMPS PROSCRIT**

Résultats : les contraintes liées au temps

« A sa naissance, je savais que ça serait difficile pour lui »

- La maladie comme un avenir tracé

⇒**LE TEMPS PRÉDIT**

- L'observance

⇒**LE TEMPS PRESCRIT**

Résultats / La chronicité

« C’est pas vraiment une maladie puisque je ne vais pas guérir »

- Normes nouvelles, autonormativité (Barrier, 2010)
- Est-ce encore une maladie ?

=> **TEMPS DE L’OUBLI**

Résultats/ la chronicité

« Je ne voulais pas de chirurgie mais je n'ai plus le choix »

- Complications, accidents +++ **=> Temps ennemi**

- Les vérités temporaires scientifiques

⇒**Pour le meilleur? Pour le pire?**

- Contexte changeant (prises en charge SS…)

- LE TEMPS -

UN ALLIÉ OU UN ENNEMI ?



Résultats
La chronophagie du quotidien

« Je ne travaille plus: j'ai peur de le laisser à garder »

- La maladie prend du temps

1. Pour les rendez-vous médicaux
2. Pour l'accès aux spécialistes, aux produits de santé…..
3. Pour les soins quotidiens
4. Pour les dossiers administratifs (MDPH, ALD, PAI…)
5. Pour la recherche d'informations médicales
6. Pour la vie associative (actions, échanges)
7. Pour les urgences qu'elle génère
8. Pour le soutien moral qu'elle exige de trouver

………..

Résultats : la spatiophagie du quotidien

« Je passe ma vie à me demander ce que les autres voient »

- Maladie envahit l'espace

1. Espace (sens littéral)
2. Corps
3. Social
4. Mental

Résultats : une forme d'oppression

- **Le temps prédit** (le sentiment d'avenir tracé)
- **Le temps proscrit** (les interdits)
- **Le temps prescrit** (l'observance) r
- **Le temps réduit** (la chronophagie)
- **La spatiophagie**



Résultats

Gérer l’espace de cerveau non disponible

- Réduire l’envahissement spatio-temporel
- Convoquer le temps de l’oubli (le silence dans la vie des organes,/dans l’espace mental et social)

⇒ Prioriser : « *First things first* »

⇒ Ajuster le juste soin au bon moment : « Kairos »



Discussion/
Les apprentissages

Discussion
Les 3 temps pédagogiques et les objectifs de l'éducation

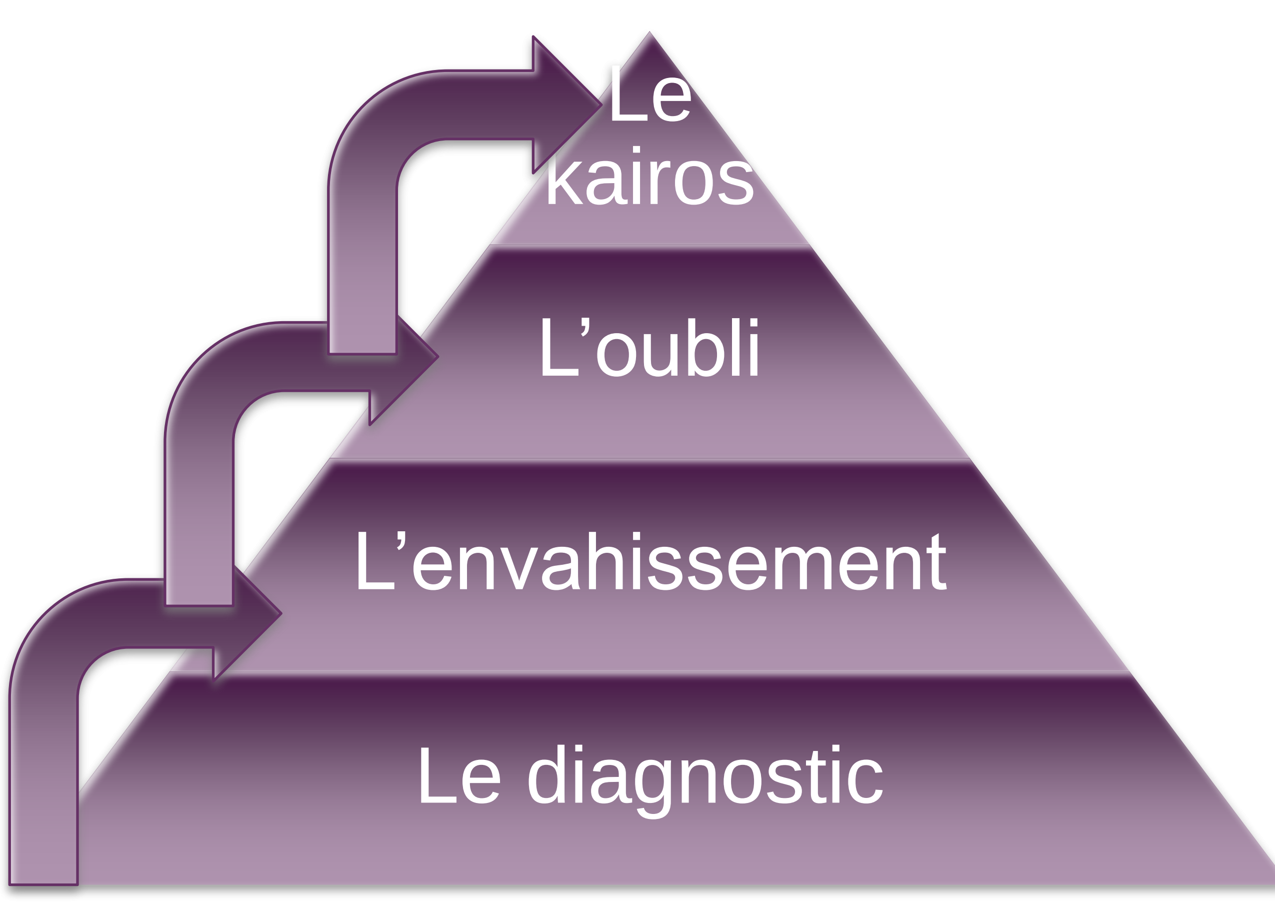


Figure 1 : Les temps pédagogiques

Discussion

Du diagnostic à l’envahissement maîtrisé

- **Objectifs des apprentissages**

La gestion des risques

La connaissance de la maladie

L’esquisse d’un « mode d’emploi » personnalisé

+

Discussion

De l’envahissement à l’oubli (maîtrisés)

Objectif des apprentissages :

1. Limiter la maladie aux impacts avérés

1. Passer du bébé qui **est** malade

   => à l’enfant qui **a** une maladie

3. Automatiser les savoir-analyser, savoir-faire et faire-savoir

4. Banaliser

+

Discussion

De l’oubli maîtrisé au kairos

Objectifs des apprentissages

Une maladie à apprivoiser dans la durée, en tenant compte :

- des innovations médicales;
- des modifications contextuelles
- des traitements à réaliser

Synthèse -Gérer au mieux l’espace de cerveau non disponible

L’oppression

- L’envahissement de l’espace au sens littéral
- L’envahissement de l’espace social
- L’envahissement de l’espace corporel
- L’envahissement de l’espace mental

- Le temps prédit
- Le temps proscrit
- Le temps prescrit
- Le temps réduit

Les temps pédagogiques

- Du diagnostic à un envahissement maîtrisé
- De l’envahissement à l’oubli (maîtrisés)
- De l’oubli maîtrisé au kairos

Conclusion

- Identifier la phase vécue

- Ne proposer que des objectifs pédagogiques compatibles

Merci pour votre écoute

CIORAN (1973)

« Une maladie n'est bien nôtre qu'à partir du moment où on nous en dit le nom, où on nous met la corde au cou »